



Symposium Partizipative Forschung / Symposium on Participatory Research

Einbeziehung von Menschen mit gelebter Erfahrung - Psychische
Störung und Demenz

Involvement of marginalized people with lived experience of mental
disorders and dementia

Abstracts

med.uni-rostock.de

Symposium Partizipative Forschung.

Einbeziehung von Menschen mit gelebter Erfahrung -
Psychische Störung und Demenz

Symposium on Participatory Research.

Einbeziehung von Menschen mit gelebter Erfahrung -
Psychische Störung und Demenz

Vielen Dank für die Unterstützung

25. & 26.09.2025

Funded by



Radisson Blu Hotel (Scanhotels City)

forensik.med.uni-rostock.de/forensik-update

Universitätsmedizin Rostock
rechtsfähige Teilkörperschaft der Universität Rostock

Klinik und Poliklinik für Forensische Psychiatrie
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
Universitätsmedizin Rostock
Gehlsheimer Straße 20, 18147 Rostock

Program

25. September 2025

9:00 Uhr	Opening, <i>Prof. Bernd Krause</i>
9:15 Uhr	Keynote: Participation on whose terms? Power, pluralism, and patient leadership in mental health research, <i>Dr. Christopher Canning, Canada</i>
10:00 Uhr	Keynote: Research participation in vulnerable groups, <i>Prof. Martina Roes, Witten / Germany</i>
10:45 Uhr	Coffee break
11:00 Uhr	Co-producing knowledge behind locked doors: ethical aspects of participatory research in forensic settings, <i>PD Dr. Jakov Gather Dr. Matthé Scholten, Bochum / Germany</i>
11:45 Uhr	Challenges and barriers in the implementation of participation: Experiences / Example from a forensic research project, <i>Prof. Dr. M. Wallinius, Sweden</i>
12:15 Uhr	Lunch break
13:15 Uhr	Workshops
15:00 Uhr	Coffee break
15:15 Uhr	PART project: Aims, structure, process, results, lessons learnt, <i>Dr. Eva Drewelow Marcel Daum, Rostock / Germany</i>
15:45 Uhr	Coffee break
16:00 Uhr	Panel discussion on best practice for participatory research

Workshops

25. September 2025

Participation in vulnerable groups – practice examples, *Dr. Saskia Kuliga, Witten / Germany*

Implementation – How to coproduce health research in practice, *Peter Bates, UK*

Programm

26. September 2025

9:00 Uhr	Grußwort und Eröffnung, <i>Prof. Rüdiger Köhling</i>
9:15 Uhr	Keynote: Spiel-Räume lassen - Trialogische Wissenschaftsberatung und partizipativ-kollaborative Forschung am UKE, <i>Dr. Candelaria Mahlke Dr. Imke Heuer, Hamburg</i>
10:00 Uhr	Mitreden, Mitgestalten - Erfahrungen aus der Arbeit im PART-Beirat Demenz, <i>Elvira Burmeister, Rostock</i>
10:45 Uhr	Kaffeepause
11:00 Uhr	Ethische Aspekte partizipativer Forschung in der Psychiatrie, <i>PD Dr. Jakov Gather, Bochum</i>
11:45 Uhr	Chancen und Herausforderungen partizipativer Forschung, <i>Prof. Andreas Speck, Neubrandenburg</i>
12:15 Uhr	Mittagspause
13:15 Uhr	Workshops
15:00 Uhr	Kaffeepause
15:15 Uhr	Vorstellung PART-Projekt: Ziele, Strukturen, Prozess, Ergebnisse, Umgang, Dokumente, Leitfäden, <i>Dr. Eva Drewelow, Marcel Daum, Rostock</i>
15:45 Uhr	Kaffeepause
16:00 Uhr	Podiumsdiskussion zu Eckpunkten für eine partizipative Gesundheitsförderung in M-V und Deutschland

Workshops

26. September 2025

Gemeinsam Forschen in der Forensik: Erfahrungen aus einer partizipativen Studie zur Anwendung von virtueller Realität in der forensischen Psychiatrie, *Dr. Matthé Scholten, Bochum | Stefanie Solar, Bochum*

Wie kann die praktische Umsetzung von partizipativer Forschung gelingen?, *Marcel Daum, Rostock*

Symposium on Participatory Research

Involvement of marginalized
people with lived experience of
mental disorders and dementia

Contributions

25.09.2025

Keynote: Participation on whose terms? Power, pluralism, and patient leadership in mental health research

Dr. Christopher Canning (Waypoint Research Institute, Canada)

This presentation takes a critical look at how patient involvement in mental health research has evolved from radical critiques of psychiatry in the 1960s, through early user-led movements, to today's models of co-production, participatory research, and lived experience leadership. One notable recent shift is The Lancet Psychiatry's new requirement for authors to explain how lived experience has shaped their research, or to name its absence as a limitation. This is a strong signal that patient perspectives are no longer optional—but what kind of patient participation in research is being invited, and on whose terms?

Drawing on examples from participatory research, including in secure forensic mental health settings, this presentation explores how patient narratives challenge dominant assumptions and open up new ways of thinking. At the same time, it explores tensions that arise when participatory work happens inside systems shaped by structural discrimination and power imbalances. The presentation calls for a practice of epistemic humility, making space for multiple ways of knowing through methodological and epistemological pluralism, and rethinking what lived experience leadership means for meaningful change in mental health research and practice.

Co-producing knowledge behind locked doors: ethical aspects of participatory research in forensic settings

Dr. Matthé Scholten | PD Dr. Jakov Gather (Ruhr-Universität Bochum, Germany)

This presentation examines the ethical opportunities and challenges of conducting participatory research with individuals detained in forensic mental healthcare settings. Such individuals often experience multiple vulnerabilities due to institutionalization and potential impairments in their capacity to provide informed consent. Regulatory protectionism by legal bodies and research ethics committees has frequently led to their exclusion from research, contributing to a lack of evidence on interventions used in forensic contexts.

Participatory research is increasingly valued in mental healthcare for its potential to align research with the needs of affected populations and to empower service users. Involving individuals detained in forensic mental healthcare settings poses special ethical challenges regarding power imbalances, informed consent, safety, privacy, and research integrity. Key questions include: How can we ensure that consent to participate in research is voluntary? How can we safeguard the safety of all involved? How should we balance the privacy rights of individuals detained in forensic settings with the requirements of research integrity, such as transparency of authorship and accountability in publications?

We advocate for a context-sensitive approach to the ethical evaluation of participatory research in forensic settings and propose a framework to facilitate ethically robust and meaningful participation of individuals detained in forensic settings in research.

Challenges and barriers in the implementation of participation: experiences / example from a forensic research project

Prof. Dr. Märta Wallinius (Lund University, Sweden)

There is substantial evidence that involvement of persons with lived experience (PWLE) in different phases of research holds several benefits, both in design, funding acquisition, recruitment and dissemination of findings. However, in forensic mental health settings, where persons with severe mental disorders in combination with criminal behavior are treated, this is still a rare occurrence with few international examples.

Forensic mental health settings constitutes one of the most secluded psychiatric practices, with a dual role in providing both highly specialized mental health care and safety for society, often rendering long treatment periods. PWLE from these settings may be reluctant to acknowledge their lived experiences, due to e.g. risk for stigmatization in society. While research shows that increased focus on person-centred approaches in these settings is possible, it has also been shown that this may need to be adapted to the specific setting and not implemented as “one size fits all”.

During the last years, a cross-disciplinary national research program in Sweden, FORevidence, has identified challenges and barriers for patient participation in forensic mental health settings, including its ethical implications. Several PhD theses have highlighted the subject, and a significant increase in collaborations between clinical researchers and PWLE have been seen. Recently, a national research school (COMPFOR), training the future researchers in compulsory psychiatric and forensic mental health settings in Sweden, has been launched where one research course, held in collaboration between PWLE and researchers, focuses specifically on patient-centred research practices.

This keynote will present key findings from FORevidence and COMPFOR to highlight challenges and barriers in the implementation of participation for PWLE in forensic mental health research, and discuss crucial considerations for its continued implementation.

Participation in vulnerable groups - practice examples (Workshop)

Dr. Saskia Kuliga (German Center for Neurodegenerative Diseases e.V. (DZNE),
Witten / Germany)

Designed for researchers from various disciplines, this hands-on workshop invites participants to engage actively with the topic of participatory research involving vulnerable groups. Drawing on insights from three research projects involving people living with dementia in different contexts, Dr. Kuliga will give brief impulse inputs that will alternate with interactive activities in smaller groups. Participants will reflect on their own attitudes and practical experiences while exploring three core themes:

- (1) varying levels of participation of vulnerable groups in research,
- (2) implications of vulnerability, from a practice-oriented perspective,
- (3) and the practical realities of involving people with lived experiences as “equal partners” in different stages of the research process.

Through guided self-reflection and peer exchange, participants will discuss potential barriers, explore tangible strategies for an inclusive research practice, and leave with new perspectives for building research collaborations based on an “eye-level perspective”. / *Dieser praxisorientierte Workshop richtet sich an Forschende aus verschiedenen Disziplinen und lädt dazu ein, sich aktiv mit dem Thema partizipative Forschung mit vulnerablen Gruppen auseinanderzusetzen. Basierend auf Erkenntnissen aus drei Forschungsprojekten mit Menschen mit Demenz in unterschiedlichen Kontexten, wechselt Dr. Kuliga kurze Impulsbeiträge mit interaktiven Aktivitäten in Kleingruppen ab. Die Teilnehmenden reflektieren ihre eigenen Haltungen und praktischen Erfahrungen und beschäftigen sich mit drei Kernthemen:*

- (1) *verschiedene Beteiligungsarten vulnerabler Gruppen in der Forschung,*
- (2) *Implikationen von Vulnerabilität, aus einer praxisorientierten Perspektive,*
- (3) *sowie die praktischen Möglichkeiten der Einbindung von Menschen mit Erfahrungsexpertise als „gleichberechtigte Partner*innen“ in verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses.*

Durch angeleitete Selbstreflexion und kollegialen Austausch diskutieren die Teilnehmenden mögliche Barrieren, erkunden konkrete Strategien für eine inklusive Forschungspraxis und nehmen neue Perspektiven für Forschungskollaborationen „auf Augenhöhe“ mit.

Implementation - How to coproduce health research in practice (Workshop)

Peter Bates (UK)

This workshop will take it for granted that health research is better when patients are involved in every aspect of its design, delivery and dissemination and move on to discuss some of the issues that arise when implementing this approach. It will concentrate on the broader approach in which a group of patients form an advisory group to support academic researchers to conduct research with a separate group of respondents. We will therefore not be addressing the particular example where a group of patients take on multiple overlapping roles of research respondent and co-researcher. We will discuss the issues that arise when members of the patient advisory group co-author the funding application, engage with the ethics committee, help to design patient-facing information, conduct data-collection interviews and help to analyse the resulting data, present at conferences and co-author papers for academic journals.

Since 2011, I have been isolating small steps in the coproduction process and subjecting each one to examination. While others have developed mission statements and articulated their underpinning values, I have attempted to specify what we should actually do. My investigations have ranged from money matters to research ethics, from co-facilitating focus groups to co-authoring academic papers, from reimbursing expenses to delivering training. I have coached research teams, investigated procedural challenges and contributed a little to the wider understanding of good practice.

Symposium Partizipative Forschung

Einbeziehung von Menschen mit
gelebter Erfahrung - Psychische
Störung und Demenz

Beiträge

26.09.2025

„Spiel-Räume lassen“ – Trialogische Wissenschaftsberatung und partizipativkollaborative Forschung am UKE

Dr. Imke Heuer | Dr. Candelaria Mahlke (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf)

Partizipation ist in den letzten Jahren zu einem „Buzzword“ in der Wissenschaft geworden. Ausschreibungen verlangen zunehmend den Einbezug von Erfahrungsexpert*innen, Menschen, die die jeweilige Thematik persönlich betrifft. Und doch – welchen Impact hat Partizipation in der Wissenschaft wirklich?

Ohne Beteiligung Betroffener bleibt Forschung oft abstrakt, paternalistisch, „von oben herab“. Das führt auch dazu, dass gut gemeinte Projekte doch an der Lebenswirklichkeit der Menschen vorbei gehen und nutzlos oder sogar schädlich sind. Zugleich muss immer wieder ein Umgang mit strukturellen Barrieren gefunden werden. So braucht ein gemeinsames Arbeiten auf Augenhöhe Zeit und Ressourcen, die oft fehlen, weil die Finanzierung der Projekte an strenge terminliche Richtlinien geknüpft ist. Für Menschen, die anders funktionieren, ist da wenig Platz. Daher sind partizipative Projekte oft Leuchtturm-Initiativen, innovativ, aber Ausnahmen. Wie könnte sich das ändern?

In unserem Vortrag möchten wir die partizipative Arbeit der AG Partizipative und Kollaborative Forschung (PaKo AG) am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf vorstellen. Wir geben einen kurzen Input zur Geschichte der Partizipation am UKE sowie zur (bundesweit wohl einmaligen) Kooperation zwischen der AG und dem Selbstvertretungsverein Irre menschlich Hamburg e.V.

Einen besonderen Fokus richten wir auf die Aktivitäten des trialogischen Gremiums EmPeeRie NoW (Empower Peers to Research; Nutzer*innenorientierte Wissenschaftsberatung), das Forschungsprojekte im Bereich psychische Gesundheit in unterschiedlichen Phasen berät. Wir stellen Stimmen mehrerer NoW-Mitglieder vor, die über ihre Erfahrungen als Beratende sowie über den möglichen Impact ihrer Arbeit reflektieren. Gleichzeitig werden wir kurz auf das Projekt EmPeeRie eingehen, in dem Erfahrungsexpert*innen eigene Forschungsprojekte durchführen. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der kollaborativen Forschung von Wissenschaftler*innen mit und ohne eigene Erfahrung psychischer Krisen im Projekt Imp-Peer-Psy 5. Zum Abschluss möchten wir gerne diskutieren, welche Veränderungen nötig wären, um echte Beteiligung nachhaltig zu verankern.

Mitreden, Mitgestalten - Erfahrungen aus der Arbeit im PART-Beirat Demenz

Elvira Burmeister (PART-Beirat, Rostock)

Partizipative Forschung gewinnt im Gesundheitswesen zunehmend an Bedeutung, besonders dort, wo die **Lebensrealität von Betroffenen und Angehörigen** eine zentrale Rolle spielt.

Im Rahmen eines Forschungsprojektes zur Stärkung partizipativer Forschung im Bereich Forensik und Demenz, wurde ein Patientenbeirat für partizipative Forschung (PART-Beirat) an der Universitätsmedizin Rostock etabliert. Hier sind **Menschen mit eigener Erkrankungserfahrung sowie deren Angehörige** aktiv in Forschungsprozesse eingebunden.

Der Vortrag beschreibt Aufbau, Ziele und inhaltliche Gestaltung der regelmäßigen Beiratstreffen aus der Sicht der Betroffenen und Angehörigen. Deren **persönliche Erfahrungen und Sichtweisen** stehen im Mittelpunkt. Anhand ihrer Wahrnehmungen und Rückmeldungen werden **Chancen und Herausforderungen partizipativer Forschung** beleuchtet.

Beispielhaft werden Rahmenbedingungen und Methoden der bisherigen Beiratsarbeit reflektiert, die eine **gleichberechtigte, differenzierte und nachhaltige Beteiligung** von Menschen mit unterschiedlichen kognitiven Kompetenzen und vielfältigen Vorkenntnissen anstrebt.

Abschließend wird ein Ausblick gegeben, wie die im Part-Beirat gewonnenen Erfahrungen dazu beitragen können, Forschung **mit** Betroffenen statt **für** sie zu gestalten und somit die Verbindung zwischen realer Lebenswelt und Wissenschaft zu fördern.

Die Ergebnisse zeigen, dass es nicht um das **Ob**, sondern um das **Wie** dieses Prozesses geht, um ihn unter Berücksichtigung individueller Bedürfnisse gemeinsam gelingen zu lassen.

Partizipation ist machbar, bereichernd und erkenntnisfördernd für alle Beteiligten.

Ethische Aspekte partizipativer Forschung in der Psychiatrie

PD Dr. Jakov Gather (Ruhr-Universität Bochum)

Partizipative Forschungsansätze gewinnen in der (forensischen) Psychiatrie zunehmend an Bedeutung. Im Vortrag werden epistemische und ethische Gründe für die Partizipation von Menschen mit psychischen Erkrankungen und ihren Angehörigen dargelegt und Wege zur Partizipation in interdisziplinären Forschungsprojekten aufgezeigt. Anhand von Erfahrungen mit dem Aufbau des Bochumer SALUS Peer Beirats werden Chancen und Herausforderungen in der Umsetzung diskutiert und Verbesserungsmöglichkeiten für die Zukunft aufgezeigt.

Chancen und Herausforderungen partizipativer Forschung: Am Beispiel eines Forschungsprojektes zur Teilhabe von Menschen mit kognitiven Einschränkungen und herausforderndem Verhalten

Prof. Andreas Speck (Hochschule Neubrandenburg)

Ziel des Forschungsprojekts „GUT – Gemeinschaftlich mit unterstützter Teilhabe“ ist es, die Lebensbedingungen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausforderndem Verhalten in den Bereichen Wohnen, Gesundheitsversorgung, berufliche und soziale Teilhabe in NRW zu erheben. Dabei wird die Personengruppe selbst in den Forschungsprozess einbezogen.

Das Projekt nutzt vor allem qualitative Forschungsmethoden mit Expertinnen und Experten, die eigene Behinderungserfahrungen einbringen. Hierzu gehören semi-strukturierte Interviews, Fokusgruppen sowie partizipative Workshops. Im Projektteam sind Erfahrungsexpertinnen und -experten umfangreich und aktiv in wöchentlichen Sitzungen und Arbeitsprozesse eingebunden. Weitere Experten wirken im Beirat mit, der regelmäßig tagt. Zusätzlich fanden zwei partizipative Workshops statt, um Zwischenergebnisse zu reflektieren und Handlungsempfehlungen gemeinsam zu entwickeln.

Um den partizipativen Prozess zu evaluieren und die Chancen und Herausforderungen herauszuarbeiten, wurden mit den beteiligten Erfahrungsexpertinnen und -experten sowie mit den beteiligten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern explorative Interviews durchgeführt. Der Vortrag zeigt die unterschiedlichen Funktionen der Erfahrungsexperten in dem Projekt und präsentiert erste Ergebnisse der Evaluationsstudie zur Partizipation.

Symposium Partizipative Forschung

Einbeziehung von Menschen mit
gelebter Erfahrung - Psychische
Störung und Demenz

Workshops

26.09.2025

Gemeinsam forschen in der Forensik: Erfahrungen aus einer partizipativen Studie zur Anwendung von virtueller Realität in der forensischen Psychiatrie

Stefanie Solar | Dr. Matthé Scholten (Ruhr-Universität Bochum)

In diesem Workshop werden Erfahrungen und laufende Entwicklungen einer partizipativen Studie berichtet, die den Einsatz von virtueller Realität (VR) in der Forensik untersucht. In virtuellen Welten können Menschen neuartige Erfahrungen machen, die sie als wirklich oder real erleben. Die virtuelle Umgebung beeinflusst das menschliche Denken, Fühlen und Verhalten, und dieser Effekt kann in der Therapie nutzbar gemacht werden. Die Implementierung von VR in forensischen Einrichtungen wirft jedoch einzigartige ethische Herausforderungen auf.

In unserer partizipativen Studie arbeiten Betroffene aus der Forensik (PART-Beirat: Patientenbeirat für partizipative Forschung) mit Forschenden aus Bochum zusammen, um die Frage aufzuarbeiten, in welchem Umfang VR-Szenarien gestaltet werden dürfen, ohne die Betroffenen zu schaden. Partizipative Forschung ist ein Ansatz, bei dem Betroffene aktiv in den gesamten Forschungsprozess einbezogen werden. Dadurch können Perspektiven von Betroffenen besser berücksichtigt und relevante praxisnahe Ergebnisse herausgearbeitet werden. In der Forensik bringt partizipative Forschung jedoch besondere Herausforderungen mit sich, da durch Machtungleichgewichte, institutionelle Einschränkungen und die besondere Schutzbedürftigkeit der Teilnehmenden ein hohes Maß an Transparenz und struktureller Unterstützung notwendig ist.

Der Workshop bietet einen Überblick über das Studiendesign, vorläufige Ergebnisse und praktische Erfahrungen, einschließlich unerwarteter Chancen und Herausforderungen bei der Kommunikation, dem Aufbau von Vertrauen und der Abwägung von geeigneten Sicherheitsmechanismen, um Betroffene zu schützen. Dieser Workshop zielt darauf ab, einen interdisziplinären Dialog über die Rolle neuer Technologien in der forensischen Psychiatrie anzuregen. Er soll zudem aufzeigen, wie partizipative Forschung das Potential besitzt, neue tiefere Einblicke in komplexe Themenfelder durch den Einbezug von Menschen mit gelebter Erfahrung zu erarbeiten. Die Teilnehmenden werden sich an interaktiven Diskussionen über ethische Dilemmata und Strategien zur Umsetzung von partizipativer Forschung in der Forensik beteiligen und austauschen.

Wie kann die praktische Umsetzung von partizipativer Forschung gelingen?

Marcel Daum (Rostock)

Dieser interaktive Workshop lädt alle ein, die sich für das Thema interessieren. Das können u. a. Forschende, Expertinnen und Experten aus Erfahrung (z. B. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen) oder Ärztinnen und Ärzte sein.

Wir wollen gemeinsam besprechen, wie Forschung mit der aktiven Beteiligung von Betroffenen gelingen kann.

Was muss bei den Rahmenbedingungen für diese Art der partizipativen Forschung in Deutschland noch verbessert werden?

Wie kann Forschung ablaufen, in der die unterschiedlichen Anforderungen des wissenschaftlichen Umfeldes sowie z. B. der Menschen mit Demenz gleichberechtigt berücksichtigt werden?

Ausgehend von den konkreten Erlebnissen bei der Beteiligung von Expertinnen und Experten aus Erfahrung im Forschungsprozess, besprechen wir folgende Herausforderungen:

1. Welche Hürden bei der Forschung mit Betroffenen haben Sie konkret im Forschungsprozess erlebt?
2. Welche praktischen Lösungen haben Sie dafür gefunden oder welche können Sie sich für die Zukunft vorstellen?

Durch den Austausch über bewährte Strategien sollen die Teilnehmenden konkrete, umsetzbare Ideen mitnehmen. Wir wollen voneinander lernen und damit möglichst die Teilhabe in allen Phasen des Forschungsprozesses fördern – von den ersten Ideen bis hin zu den Veröffentlichungen. Diese konkreten Impulse sollen dazu beitragen die Forschung inklusiver, effektiver und damit besser zu gestalten.

Save the date!

Forensik Update.

Best Practice und Innovation
im Maßregelvollzug

21./22.09.2026

...bereits feststehende Beiträge:

**Menschenrechte und Zwang in der
forensischen Psychiatrie**

Dr. Martin Zinkler

**Debatte: Die S3-Leitlinien für Schizophrenie
gelten uneingeschränkt auch in der Forensik**
mit Dr. Sven Krimmer

HCR-20 V3-Training

20./21.04.2026

Vielen Dank für die Unterstützung

 **Bosch Health
Campus**
der Robert Bosch Stiftung

Funded by
DFG Deutsche
Forschungsgemeinschaft
German Research Foundation

Universitätsmedizin Rostock
rechtsfähige Teilkörperschaft der Universität Rostock

Klinik und Poliklinik für Forensische Psychiatrie

Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

Universitätsmedizin Rostock

Gehlsheimer Straße 20 · 18147 Rostock

med.uni-rostock.de